

Samenvatting

Summary in Dutch

SAMENVATTING

Sinds ongeveer 30 jaar is het mogelijk om al vroeg in de zwangerschap een afwijking bij het ongeboren kind op te sporen. Dit gebeurde aanvankelijk door middel van vruchtwateronderzoek en later ook de vlokcentest. Een beperkt aantal, voornamelijk chromosomale, afwijkingen kon hiermee worden gediagnosticeerd. Aanvankelijk kwamen alleen zwangeren met een verhoogd risico op grond van leeftijd of voorgeschiedenis in aanmerking voor prenatale diagnostiek. Een van de redenen hiervoor was dat deze methodes om een afwijking bij de foetus op te sporen tegelijk ook een klein risico op verlies van de zwangerschap met zich meebrengt. Inmiddels is er een enorme vooruitgang geboekt in medisch diagnostische mogelijkheden. Met de ontwikkelingen in de echoscopie kwamen er steeds meer methoden voor het opsporen van aangeboren afwijkingen bij. Sinds eind 2005 worden alle zwangeren in staat gesteld echoscopisch onderzoek van hun ongeboren kind te laten doen op een tijdstip waarop aangeboren afwijkingen herkenbaar zijn. Een derde ontwikkeling was de opkomst van de zogenaamde risicoschattende prenatale testen, op dit moment bestaand uit een echoscopische foetale nekplooiemeting en bepaling van de concentratie van specifieke hormonen en eiwitten in het moederlijk bloed. Een risicoschattende test is een test waarbij men geen diagnose stelt, maar waarmee men wel kan achterhalen hoe groot de kans is dat het ongeboren kind een bepaalde afwijking of ziekte heeft. Wanneer deze kans veel groter is dan gemiddeld, wordt diagnostisch onderzoek aangeboden in de vorm van een vruchtwaterpunctie of een vlokcentest. Daarbij kan met zekerheid worden vastgesteld of het kind wel of niet een chromosoomafwijking heeft. Op dit moment heeft elke zwangere toegang tot deze risicoschattende testen zij het dat dit soms nog voor eigen rekening is.

Bijna geen enkele afwijking die vóór de geboorte gediagnosticeerd kan worden is te behandelen. De diagnose van een ernstige afwijking bij het ongeboren kind stelt de ouders daarom voor een uiterst ingewikkeld dilemma. Ouders moeten kiezen voor leven of dood van hun eigen, tot dan toe meestal zeer gewenste kind. In ongeveer tweederde van de gevallen gaat het om een afwijking waarmee het kind in principe wel zou kunnen leven. Een probleem hierbij is dat de ernst van de afwijking vaak niet nauwkeurig te voorspellen is. Het inschatten wat deze afwijking voor het kind zelf zou betekenen is daarmee uiterst ingewikkeld, net als het inschatten van wat een kind met deze afwijking aan draaglast voor de ouders en het gezin zou opleveren. In Nederland besluiten ongeveer 95% van de ouders tot het laten afbreken van de zwangerschap wanneer bij hen in een vroeg stadium van de zwangerschap een ernstige afwijking van het kind wordt gediagnosticeerd. Volgens de laatste berekeningen bedraagt het aantal zwangerschapsbeëindigingen na een dergelijke afwijkende uitslag momenteel 500 tot 550 per jaar.

In vergelijking met het grote aantal onderzoeken dat gedaan is naar het ontwikkelen van prenatale testen, blijft onderzoek bij de moeder c.q. de vader naar de psychische gevolgen van het afbreken van een zwangerschap op grond van een afwijking van het kind daarbij achter. Er is inmiddels wel een aantal

onderzoeken die inzicht geven in de problematiek van ouders die deze keuze maakten. Dit onderzoek berust echter grotendeels op kleine aantallen met vaak niet gestandaardiseerde en gevalideerde meetmethoden. De resultaten van de onderzoeken vertonen onderling grote verschillen. Wel zijn bijna alle auteurs het erover eens dat een dergelijke zwangerschapsbeëindiging als een ingrijpende levensgebeurtenis moet worden beschouwd. Het afbreken van een aanvankelijk gewenste zwangerschap is een bijzondere vorm van verlies. Normaliter is verlies en de daarop volgende rouw iets wat mensen overkomt. Rouw na een zwangerschapsbeëindiging is echter deels verlies na een zelf genomen besluit. Uit de literatuur blijkt dat een niet onaanzienlijk aantal vrouwen nog lang na de zwangerschapsbeëindiging negatieve psychische gevolgen hiervan ondervindt. Onderzoek naar welke ouders een verhoogd risico hebben op een problematische verwerking en wat risicoverhogende factoren hierbij zijn, is nog nauwelijks gedaan. Opvallend is ook dat bijna alle onderzoek op dit gebied is gericht op de zwangere in plaats van op beide ouders.

Ruim 18 jaar geleden werd in het Universitair Medisch Centrum Utrecht begonnen met een onderzoek dat tegelijk een vorm van patiëntenbegeleiding was. Het beruiste op gedeeltelijk gestructureerde interviews. Met 129 ouderparen werden twee zeer langdurige gesprekken gevoerd. De resultaten van de eerste 40 gesprekken worden beschreven in Hoofdstuk 2. Deze bijna 10 jarige onderzoeksperiode diende als basis voor het vervolg onderzoek, bestaande uit een retrospectief en een prospectief gedeelte, dat in de daaropvolgende hoofdstukken beschreven wordt.

Het vervolgonderzoek was volledig schriftelijk. Er is een uitgebreide vragenlijst ontwikkeld op grond van de ervaringen, opgedaan in de gesprekken met de ouders van het eerdere onderzoek. Om inzicht te krijgen in de psychische gevolgen van een dergelijke zwangerschapsbeëindiging, werd gekozen voor zowel korte als lange termijn onderzoek. In beide onderzoeken werd zoveel mogelijk door de behandelend arts zelf contact opgenomen met de vrouwen. Hierbij werd toestemming gevraagd om de vrouwen en hun partner schriftelijk te mogen benaderen voor uitleg en voor verzoek tot deelname aan het onderzoek. De desbetreffende gynaecoloog / arts voorzag de onderzoekers van informatie over de aard en de ingeschatte levensvatbaarheid van de foetale afwijking. Inclusiecriteria waren: zwangerschapsafbreking op grond van een afwijking bij het kind, het voldoende beheersen van de Nederlandse taal en een zwangerschapsduur onder de 24 weken.

Om mogelijke verschillen tussen de partners zichtbaar te maken en de interactie tussen man en vrouw te bestuderen waren de vragenlijsten voor de partners (in deze studie zijn dit uitsluitend mannen) identiek aan die van de vrouwen. Daarnaast werd er gebruik gemaakt van bestaande gevalideerde vragenlijsten naar rouw, depressie, persoonlijkheidseigenschappen, etc. Deze zijn veelvuldig in ander onderzoek gebruikt zodat de uitkomsten kunnen worden vergeleken met uitkomsten van ander studies. Het onderzoek werd gedaan in negen Nederlandse

ziekenhuizen. Het retrospectieve onderzoek gebeurde bij mensen die twee tot zeven jaar geleden een zwangerschap hadden laten afbreken. Voor het prospectieve onderzoek werd aan ouders bij de opname voor de zwangerschapsafbreking om medewerking gevraagd. Bij deze laatste groep werden op drie verschillende tijdstippen (namelijk 4, 8 en 15 maanden na de zwangerschapsafbreking) gestructureerde vragenlijsten afgenomen. We wilden onderzoeken welke ouders meer dan anderen negatieve gevolgen hiervan ondervinden en nagaan of er factoren zijn die de kans op een problematische verwerking vergroten. Daarnaast wilden wij de reacties van de moeders vergelijken met die van hun partners en mogelijke patronen of verbanden zoeken in de onderlinge verwerking. In totaal hebben 542 vrouwen en 420 mannen aan deze drie onderzoeken deelgenomen.

In **Hoofdstuk 1** wordt het doel van dit proefschrift uiteengezet, namelijk het beantwoorden van de volgende vragen:

1. Hoe verloopt het proces van zwangerschapsbeëindiging op grond van een gevonden afwijking bij het kind en wat zijn de psychologische gevolgen hiervan voor de ouders op korte en lange termijn?
2. Zijn er factoren te identificeren die van invloed zijn op de verwerking?
3. Zijn er verschillen in de verwerking tussen mannen en vrouwen, en is er een patroon van interactie te vinden in de verwerking?
4. Zijn er klinische aanbevelingen te doen naar aanleiding van dit onderzoek teneinde het verwerkingsproces adequaat te laten verlopen?

In **Hoofdstuk 2** worden de resultaten beschreven van gesprekken die destijds werden gevoerd met 40 vrouwen en 31 mannen, zes weken respectievelijk een half jaar na de zwangerschapsafbreking. Het betrof een voornamelijk kwalitatief onderzoek met gedeeltelijk gestandaardiseerde vragen. De interviews werden op de band opgenomen en later uitgewerkt. Wat het meest opviel was de intensiteit van de rouw en de ernstige depressieve klachten van de ouders, ook een half jaar later nog. Gevoelens van falen, twijfel, schuld en ondervonden morele en sociale druk kenmerkten en bemoeilijkten de verwerking. In de interviews kwam een aantal factoren naar voren die het rouwproces leken te beïnvloeden. Het afbreken van de zwangerschap voor een niet met het leven verenigbare afwijking leek minder problematisch te zijn dan een afbreking voor een wel met het leven verenigbare afwijking. Onzekerheid over de ernst van de afwijking was een bemoeilijkende factor. De duur van de zwangerschap bleek in tegenstelling tot wat we hadden verwacht geen verschil uit te maken. Wel gaven bijna alle ouders aan bij een eventueel volgende zwangerschap zo vroeg mogelijk prenataal diagnostisch onderzoek te willen laten doen. In vier van de 40 zwangerschapsbeëindigingen gaven de ouders aan spijt van hun beslissing te hebben en in al deze gevallen was ofwel de diagnose of de ernst van de afwijking onzeker geweest. Veel ouders hadden last van conflicterende gevoelens en gedachten. Slechts bij 14 procent van de deelnemers bleek er behoefte te zijn aan een patiënten zelfhulpgroep. Tachtig procent van de ouders gaven aan dat de uitvoerige gesprekken in het

kader van het onderzoek waardevol waren geweest bij de verwerking. De helft van de ouders bood aan met lotgenoten te willen praten wanneer daar behoefte aan zou zijn, wat in een klein aantal van de gevallen ook gebeurde. Door de ouders gegeven adviezen voor de counselors waren: betere voorlichting over de aard en de ernst van de afwijking, informatie over de lange duur van rouw, en erkenning van het belang en de zwaarte van deze gebeurtenis door zowel de medische staf als de sociale omgeving.

In **Hoofdstuk 3** worden de resultaten beschreven van 196 vrouwen die twee tot zeven jaar tevoren een zwangerschapsafbreking hadden ondergaan. De vrouwen beleefden de zwangerschapsafbreking meer als een ingrijpende gebeurtenis dan als een verlies, wat bleek uit het feit dat de uitkomsten van de metingen naar rouw veel gunstiger waren dan die van de metingen naar posttraumatische stress symptomen. Ruim 17 procent van de vrouwen bleken op de vragenlijst voor posttraumatische stress symptomen een uitslag te hebben die boven de algemeen aanvaarde grenswaarde ligt.

De belangrijkste voorspellers voor problematische verwerking waren weinig ervaren steun van de partner en een lager opleidingsniveau. Minder belangrijk maar wel met een duidelijke invloed op de psychologische uitkomsten waren de duur van de zwangerschap ten tijde van de afbreking en een in principe met het leven verenigbare afwijking van het kind. In dat laatste geval was er ook iets meer twijfel bij de vrouwen over de juistheid van hun genomen besluit. Geconcludeerd wordt dat zwangerschapsbeëindiging om foetale redenen voor een niet onaanzienlijk deel van de vrouwen langdurige problematische consequenties heeft. De overgrote meerderheid van hen blijken deze gebeurtenis goed verwerkt te hebben.

Hoofdstuk 4 beschrijft bovengenoemde uitkomsten voor zowel de vrouwen als hun partners (allen man). De onderzoeksgroep bestond uit 151 paren die twee tot zeven jaar tevoren een zwangerschapsafbreking hadden ondergaan. Wij zochten naar verschillen in verwerking tussen de mannen en de vrouwen en naar mogelijke typerende interacties in het paar. Evenals in het onderzoek van alleen de vrouwen hadden verreweg de meeste paren de zwangerschapsafbreking goed verwerkt. De mannen scoorden op alle psychologische vragenlijsten iets beter dan de vrouwen. Het verschil was echter niet groot. Zowel bij de mannen als de vrouwen bleken uitslagen boven de grenswaarde voor pathologie voor te komen en alleen bij posttraumatische stresssymptomen bleken vrouwen significant vaker een hoge / pathologische uitslag te hebben. Een hoger opleidingsniveau, een minder ver gevorderde zwangerschapsduur en een afwijking die niet met het leven verenigbaar was waren factoren met een positieve invloed op de verwerking. Bijzonder was dat er in de paren slechts zelden man en vrouw tegelijkertijd een problematische verwerking hadden. Geadviseerd wordt om beide ouders zo veel mogelijk samen te betrekken bij de counseling.

In **Hoofdstuk 5** worden de resultaten beschreven van 217 vrouwen en 169 mannen die vier maanden nadat zij de zwangerschap hadden laten afbreken een schriftelijke vragenlijst hadden ingevuld. Uit rouwonderzoek blijkt dat mensen die in de eerste periode een problematische verwerking vertonen een verhoogd risico hebben op langdurige en ernstige problematiek. Wij onderzochten daarom of wij deze potentiële risicogroep konden identificeren. Ook in dit onderzoek zagen we het fenomeen dat een zwangerschapsbeëindiging om foetale redenen door ouders meer als een traumatische gebeurtenis wordt ervaren dan als een verlies. Zowel mannen als vrouwen scoorden op de vragenlijsten voor posttraumatische stresssymptomen en post partum depressie vaak boven de grenswaarden voor pathologie (respectievelijk 22 en 44%, en 16 en 28%). De verschillen tussen de mannen en de vrouwen waren in deze prospectieve studie groter dan in de retrospectieve studie. Voorspellende factoren voor problematische verwerking waren: het hebben van een religie, een verder gevorderde zwangerschapsduur, een hoge mate van twijfel in de periode van de besluitvorming, onvoldoende steun van de partner en een lage score op de lijst van zelfredzaamheid. Geconcludeerd wordt dat voorlichting over een mogelijk moeilijke eerste periode zinnig is en dat eventuele verwijzing voor psychologische ondersteuning laagdrempelig moet zijn.

In **Hoofdstuk 6** worden de psychologische reacties beschreven van 147 vrouwen aan de hand van metingen 4, 8 en 15 maanden na het afbreken van de zwangerschap. Respectievelijk één op de drie en één op de vijf vrouwen met een uitslag boven de grenswaarde voor posttraumatische stress symptomen en depressie bij de eerste meting, bleek een persisterende hoge uitslag te hebben. Het percentage vrouwen dat bij de eerste metingen normaal scoorde en later hoog, was daarentegen gering. Meer dan de helft van de vrouwen scoorde op de psychologische vragenlijsten geen enkele keer boven de grenswaarde voor pathologie. Risicofactoren voor meer problematische verwerking waren een lage score op de persoonlijkheidsdimensie zelfredzaamheid, twijfel in de besluitvormingsperiode en weinig steun van de partner. Naast de conclusies uit de vorige hoofdstukken, blijkt uit deze studie het belang van uitgebreide en duidelijke voorlichting over de ernst van de afwijking. Ook het doorverwijzen voor psychologische ondersteuning in geval van een grote mate van twijfel in deze periode is aan te bevelen. Vrouwen met hoge scores van psychologische distress in de eerste periode blijken een duidelijk verhoogd risico te hebben op een ernstig problematische verwerking 15 maanden na de zwangerschapsbeëindiging.

Hoofdstuk 7 gaat over het verwerkingsproces van 90 vrouwen en hun partners 4, 8 en 15 maanden na de zwangerschapsafbreking. De vrouwen bleken op alle vragenlijsten een meer ongunstige uitslag te hebben en vergeleken met de retrospectieve studie was in deze prospectieve studie het verschil in pathologische uitkomsten tussen de groep mannen en vrouwen groter. Een groot verschil in psychologische uitkomsten tussen het paar bij de eerste meting, met ongunstiger

scores bij de vrouw, blijkt voor vrouwen een risicofactor te zijn voor ernstige en langdurige problematiek.

De mate van ondervonden druk bij het nemen van de beslissing tot het afbreken van de zwangerschap is in zowel de retrospectieve als de prospectieve studie onderzocht. In **Hoofdstuk 8** beschrijven wij in hoeverre en door wie ouders aangaven te zijn beïnvloed bij het nemen van hun besluit. Het merendeel van de ouders (83 - 92%) gaf aan dat zij geen enkele druk hadden ervaren. De grootste mate van druk werd ervaren vanuit de maatschappij en in het contact met de medische behandelaars. Er was een samenhang tussen de mate van druk en de verwerking: hoe meer druk was ervaren, hoe problematischer de verwerking bleek te zijn.

Hoofdstuk 9 gaat over het besluitvormingsproces bij de diagnose Downsyndroom. Downsyndroom neemt een aparte plaats in bij de problematiek van zwangerschapsbeëindiging. Bijna alle prenatale testen zijn op deze afwijking gericht. Over het afbreken van de zwangerschap bij een diagnose van Downsyndroom wordt zeer wisselend gedacht. Vier maanden na het afbreken van de zwangerschap in verband met Downsyndroom vulden 71 vrouwen een enquête in met vragen over dit besluit. Van die vrouwen gaf 21 procent aan dat zij behoorlijk getwijfeld hadden bij het nemen van het besluit. Vijfendertig procent van de vrouwen echter gaf aan geen enkele twijfel te hebben gehad. Bij de motivaties tot de afbreking werden door alle vrouwen een of meer redenen genoemd die te maken hadden met het belang van het kind, maar tegelijk gaven ook bijna alle vrouwen redenen aan die met hun eigen belang te maken hadden. De invloed van de medische behandelaars in de besluitvorming was groot, in tegenstelling tot de mate waarin bij de contacten met de medische behandelaars druk was ervaren (1%). De vrouwen waren in het algemeen tevreden over de counseling. De voorlichting over de periode na de afbreking en over het bestaan van zelfhulpgroepen of lotgenotencontact werd minder positief beoordeeld. Dertig procent van de vrouwen gaf aan dat zij zich een of meerdere keren hadden moeten verdedigen voor hun besluit om de zwangerschap af te breken. Zwangerschapsbeëindiging bij Downsyndroom is voor een niet onaanzienlijk deel van de vrouwen een moeilijke beslissing, waarbij de partner een grote rol speelt. Naast de door de vrouwen ervaren normen van de maatschappij, lijken eigen tegenstrijdige gevoelens en motieven het besluit om de zwangerschap af te breken te bemoeilijken.

In de **Appendix** tenslotte wordt een algemeen overzicht gegeven van het proces van zwangerschapsbeëindiging. Daarin zijn naast de resultaten van het huidige onderzoek ook ervaringen van de onderzoekers en citaten van ouders opgenomen. Tevens worden de klinische consequenties besproken die uit deze studie naar voren zijn gekomen.

